

En Afrique, le sida réformateur ?

MARC-ÉRIC GRUÉNAIS

Peut-on considérer que les programmes de lutte contre le sida ont un impact sur les pratiques médicales en Afrique ? Les programmes de recherche, le patient, dans un pays africain, peuvent-ils être aujourd'hui des agents du changement ? L'exemple du sida est un cas exemplaire pour se poser ces questions. C'est ce que fait l'auteur en s'appuyant sur le bilan de 15 années de politiques publiques en matière de lutte contre le sida sur ce continent. Ses analyses ne lui permettent pas, en l'état des connaissances actuelles, de conclure dans un sens positif. Toutefois, ce texte devrait susciter d'autres recherches sur les dimensions politiques de la santé en Afrique.

L'émergence du sida au début des années 1980 a donné lieu à une activité scientifique et médicale, ainsi qu'à une mobilisation financière sans précédent, et qui se poursuivent encore aujourd'hui. Cette nouvelle maladie, qui a largement contribué à éroder un certain « positivisme » médical, confrontant le Nord et le Sud à une nouvelle épidémie difficile à contrôler, devait aussi permettre de mettre en évidence le dysfonction-

nement des systèmes de santé, les inégalités entre hommes et femmes devant la santé, les limites de la consultation médicale, les problèmes économiques liés à la prise en charge des maladies chroniques, l'incidence des comportements individuels sur l'état de santé, etc. De toute part on entendait dire que la gravité de la situation devait conduire à une mise à l'épreuve des systèmes de santé, le sida devenant alors un « révélateur » dont on pouvait espérer à terme une modification des modalités de la prise en charge de la maladie en général. L'ancien ministre français de la Santé, Simone Veil, dans une allocution au Sénat en 1993, faisait remarquer que cette nouvelle maladie venait tellement à bousculer les habitudes qu'elle devait conduire à une « nouvelle approche de la santé publique ». Le journal populaire *Sciences et vie*, dans un dossier sur le sida datant de 1992, publiait un article intitulé « Le sida : un vecteur de modernisation du système d'information », dans lequel l'auteur soulignait combien cette maladie avait pu faire évoluer un système d'informations médicales jusqu'alors en France uniquement préoccupé par les prestations délivrées par les structures de soins vers un recueil d'informations davantage centré sur la personne du malade (Bez, 1992, p. 149). Le sida devait avoir un effet sur la pratique médicale elle-même, mais aussi sur la définition des professions de santé. Dans l'introduction d'une publication de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) consacrée aux professionnels de santé, on peut lire que les recherches présentées dans ce rapport « illustrent les transformations que la lutte contre le sida a produit dans le champ de la santé publique [et contribuent] aux interrogations sur le rôle du sida comme facteur de changement social et sur les conditions nécessaires à une transformation des systèmes sanitaires et sociaux », le sida ayant même conduit à créer de nouvelles professions, telles celles de techniciens d'études cliniques (ANRS, 1998). Il semble cependant que dans les faits, les initiatives de lutte contre le sida en Afrique ont eu une faible « vertu réformatrice ».

MARC-ERIC GRUÉNAIS

Anthropologue,

Directeur de recherche à l'IRD, Shadyc, Centre de la Vieille Charité, 13002 Marseille, France
gruenais@ehess.cnrs-mrs.fr

Abstract – The Fight against AIDS and change in African Health systems.

As the HIV epidemics spread in the early 80's, some expected changes in Health systems. In Africa especially, AIDS should have put the light on health systems dysfunction, the limits of medical consultation for a global patient's care, economic difficulties regarding curing chronic patients, the issue to take account of individual behaviour in health projects, the importance of ethic, the role of "civil society" to tackle with health problems. Fifteen years later, we have to face the facts and conclude that expected changes were not very important. The HIV programs have not been really integrated into the national public health strategies. AIDS became de facto the unique responsibility of a chosen few with the result that other public health staff took no interest in HIV risk within the context of their day-to-day activities, meanwhile the burden of HIV infected persons was heavier and heavier for health facilities. The extent of the epidemic, linked with the question of the difficulty to access to a care of quality, led sometimes to consider specific ethic rules for Southern countries which have not universal validity. In certain countries, the People living with HIV/AIDS associations are not independent from HIV national programs; therefore they cannot play an important role in criticising health care professionals, a role which has contributed to an evolution in care for people with HIV for Northern countries. We can mention also that some topics (like homosexuality) seem still be taboo considering African context. Due to the organisation of the national AIDS strategies and to the general state of health care systems in Africa, all of the various initiatives run the risk of having a very weak impact because the expected "AIDS culture" is not yet implemented in African countries. © 2001 Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS. Tous droits réservés

HIV / AIDS / Africa / Ethics / Health systems

Les attentes initiales en Afrique

La prise en compte du sida dans les activités des structures sanitaires laissait entrevoir un effet d'entraînement qui aurait dû avoir des conséquences positives pour le fonctionnement des systèmes de santé. La nature évolutive de l'infection invitait en effet à développer une réflexion sur la prise en charge des malades chroniques, dans des structures de soins plutôt tournées jusqu'alors vers la pratique d'actes curatifs ponctuels, sans véritable suivi. Le sida, selon certains, pouvait être un moteur de la réforme des systèmes de santé : « L'interaction entre le sida et la réforme [actuelle des systèmes de santé] est à peine prise en considération alors même que les deux processus sont à l'origine de changements importants et simultanés dans les systèmes de santé. Il est même possible que l'épidémie de sida dirige le processus de réforme » (Haran et Giks, 1996, p. 73). Cette vertu réformatrice du sida devait toucher tous les secteurs, et dépasser très largement, y compris en Afrique, le périmètre limité de l'offre de soins dans certaines structures sanitaires.

Toutes les pratiques, celles des praticiens, celles des personnes atteintes, mais aussi celles des chercheurs devaient évoluer sous la pression de l'épidémie. Travailler sur le sida en Afrique était porteur d'une promesse d'une pratique de recherche au Sud menée dans un contexte équitable ; les programmes de recherche sur le sida menés en Afrique par des chercheurs du Nord ne devaient être possible qu'avec l'approbation des autorités compétentes du Sud, et surtout après négociation avec elles dans un esprit de partenariat véritable. « L'élaboration d'un protocole de recherche » parrainé de l'extérieur « doit impérativement se placer dans l'optique d'un partenariat et non pas d'un programme importé ou d'assistance. Cela veut dire que, dès la phase d'élaboration scientifique, soit réalisée une étude d'acceptabilité du projet et qu'une collaboration étroite puisse s'établir entre les chercheurs non Africains et Africains, et les autorités locales ou régionales » (Salamon, 1996, p. 61). De plus, ces recherches devaient être confrontées à un autre enjeu d'importance : jamais « on ne s'était posé de façon aussi explicite la question des dimensions éthiques dans le domaine de la recherche et de l'intervention en santé publique que depuis l'apparition de l'épidémie de sida » (Raynaut, 1996, p. 49). Pour la première fois en Afrique, les considérations éthiques semblaient venir au devant de la scène et dépassaient le seul univers de la recherche. Ainsi, une conférence internationale, réunissant les représentants de dix États africains sous l'égide du Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), permettait d'adopter un guide de bonne conduite à l'égard des personnes infectées par le VIH/sida, en précisant par exemple, à propos de la question controversée du dépistage systématique, que « tout dépistage du VIH sans consentement éclairé préalable doit être proscrit... La recherche doit être effectuée sur la base d'un consentement libre et éclairé sans intrusion dans la vie privée et sans coercition »¹.

La lutte contre le sida était censée participer au renforcement de la place de la « société civile » face aux pratiques et aux prises de décision des professionnels.

Ainsi, on sait l'influence qu'ont eu les associations de personnes vivant avec le VIH dans l'évolution (politique et médicale) de la lutte contre le sida ; et Rosman (1994, p. 114) a pu souligner, par exemple, combien les associations de lutte contre le sida offraient une particularité par rapport aux autres associations de malades en ce que leur collaboration avec le corps médical s'est rapidement mise en place. En Afrique aussi le malade se présentait comme un « réformateur social »² potentiel. Après une période de dénégation de l'existence du sida sur le continent au début de l'épidémie, les voix des malades africains du sida commençaient à se faire entendre, notamment à partir d'associations de malades nouvellement créées. Cette prise de parole s'avérait d'autant plus importante qu'elle se réalisait dans un contexte politique de démocratisation, et la création de ces associations accompagnait donc le processus d'affirmation d'une « société civile » africaine qui émergeait après des années de dictature dans la plupart des pays africains.

La lutte contre le sida devait alors réformer la santé publique, la prise en charge des patients, les pratiques de recherche, amplifier des considérations éthiques et le rôle de la société civile. Aujourd'hui, il convient non seulement d'être beaucoup plus mesuré quant aux « vertus heuristiques » de la lutte contre le sida, mais aussi de se demander si ses effets n'ont pas été parfois à l'opposé de ceux escomptés. Le sida n'a-t-il pas eu une incidence négative sur la qualité d'une offre de soins déjà bien mal en point ? Les « programmes sida », qu'il s'agisse de recherches ou d'initiatives nationales de lutte contre la pandémie, ne prennent-ils pas parfois d'extrêmes libertés avec les questions d'éthique ? Dans quelle mesure le rapport entre les « programmes sida » et les populations vulnérables et/ou exposées s'est-il modifié ? Le malade peut-il être réellement un « réformateur » en Afrique ?

Une incidence négative sur la qualité de l'offre de soins

Les aspects quantitatifs de l'incidence négative de l'épidémie sur le fonctionnement des systèmes de soins sont connus : citons entre autres l'augmentation de la charge de travail des personnels de santé, l'occupation croissante de lits d'hôpitaux par des malades du sida, l'augmentation des dépenses de santé liée à la sécurité transfusionnelle, à la généralisation de l'adoption des précautions universelles d'hygiène pour prévenir les infections nosocomiales, l'augmentation de la demande de soins, etc. Ici, j'évoquerai moins les aspects quantitatifs que les effets qui touchent aux systèmes de santé et à l'offre de soins.

La saturation des structures de soins

Depuis plus de 20 ans³, en Afrique, les politiques de santé s'efforcent de réaménager les soins de santé primaires, de réhabiliter des centres de santé « intégrés », de promouvoir des activités de prévention en « stratégie avancée », de vanter les mérites des collaborations

¹ Déclaration de Dakar, « approuvée par les participants à la consultation inter-pays du réseau africain sur l'éthique, le droit et le VIH organisée à Dakar du 27 juin au 1^{er} juillet 1994, par le programme VIH et développement du PNUD », et qui réunissait les représentants de dix États africains, d'ONG, d'organisations internationales et d'organismes de recherche.

² Je reprends ici une expression de Daniel Defert qui avait qualifié en son temps le malade du sida de « réformateur social » (D. Defert, « Un nouveau réformateur social : le malade », 5^e conférence internationale sur le sida, Montréal, juin 1989).

³ Une date butoir pouvant être la Déclaration d'Alma Ata sur les soins de santé primaires en 1978.

intersectorielles et de rationaliser les pyramides sanitaires pour une amélioration des soins de santé. Or l'organisation de la lutte contre le sida semble aller parfois à l'encontre de cette dynamique, en raison de la verticalité des programmes, mais aussi bien souvent de la spécialisation de fait de certains services. Les centres anti-tuberculeux⁴, les centres de récupération nutritionnelle, les services de gastro-entérologie ou de maladies infectieuses des hôpitaux centraux des grandes villes africaines en viennent à accueillir parfois en majorité des personnes atteintes par le VIH. Or, cette spécialisation de fait de certains services des structures centrales, en raison entre autres de la « lourdeur » des cas que les structures périphériques ne savent pas traiter, qui s'organise dans un contexte de non-dit des autorités sanitaires, est en général parfaitement connue de la population. Dès lors, les usagers, souvent confortés en cela par les personnels de santé subalternes (auxiliaires de santé, laborantins, aides soignants), en viennent à établir des « diagnostics populaires » du seul fait de la référence à ces services spécialisés : être hospitalisé en gastro-entérologie, ou dans le service de maladies infectieuses devient alors synonyme d'être « sidéen », et d'aucuns refusent alors d'y être hospitalisés, qu'il y ait ou non infection par le VIH⁵. Une telle gestion de fait du sida par certains services, par ailleurs peu préparés au suivi de maladies chroniques, et dès lors confrontés à une forte mortalité, vient accentuer l'opinion négative que les usagers ont de l'hôpital, les personnels des services spécialisés de référence étant alors considérés comme incompetents. C'est notamment le cas de certains centres de récupération nutritionnelle qui se trouvent démunis face aux enfants infectés par le VIH, ce qui conduit la population à considérer que la qualité de la prise en charge y a baissé (Verboud, 1996 ; Desclaux, 1996).

Dans des zones à forte prévalence, c'est la surmortalité des personnels de santé liée aux accidents avec exposition au sang qui risque de peser sur la qualité de la prise en charge, comme en Zambie où une étude réalisée dans deux hôpitaux a montré que la mortalité des infirmières est passée de 2 % à 26,7 % entre 1980 et 1990 (Buvé et al., 1994), ce qui risque encore d'accroître la pénurie de personnels qualifiés dans des systèmes de santé publics qui en général ne recrutent plus sous l'effet des plans d'ajustement structurels. Plus grave, l'augmentation de la charge de travail dans les structures de référence, l'augmentation du coût des soins en général liée à la pandémie, et parfois l'attention accrue portée aux personnes atteintes (du fait de programmes spécifiques fortement soutenus et financés), pourraient être préjudiciables aux autres malades. C'est ce que suggère par exemple une enquête menée au Kenyatta Hospital de Nairobi portant sur la période 1988-1992 et qui montre que le taux de mortalité des patients non atteints est passé de 14 % à 23 %, alors que le taux de mortalité des patients infectés par le VIH restait stable (36 %) (Gilks et al., 1993). Certes, il convient de ne pas généraliser, et les effets particulièrement négatifs de la pandémie de sida sur la prise en charge des usagers des structures publiques se vérifient sans doute tout particulièrement dans les zones à forte prévalence. Cependant, on peut faire aisément l'hypothèse que dans un contexte de

dégradation généralisée des systèmes de santé en Afrique, l'infection par le VIH, par manque d'attention et/ou par une singularisation parfois mal gérée, peut déstabiliser encore un peu plus le fonctionnement de structures de soins déjà peu performantes.

Alors, c'est parfois le désintérêt face à la pandémie qui prédomine, y compris dans des services particulièrement touchés. Dans les services de santé maternelle et infantile au Burkina Faso, « Les bouleversements liés au sida n'ont pas été pris en compte par les instances nationales chargées de coordonner la lutte contre la malnutrition, qui considèrent que la définition de ces mesures relève du Programme national de lutte contre le sida, mieux structuré sur le plan institutionnel et disposant de financements sans commune mesure avec tout autre programme préexistant dans le domaine de la santé maternelle et infantile » (Desclaux, 1996, p. 94). La plupart des personnels de santé en Afrique, mal payés, exerçant dans des structures peu performantes, sont en fait peu préoccupés par la lutte contre le sida. Ils laissent alors le soin de la prise en charge de cette pathologie à leurs quelques homologues qui ont eu la chance d'être recrutés dans des programmes spécifiques de lutte contre le sida, souvent fortement dotés, et qui font alors figure de privilégiés⁶.

Un désintérêt lié aux programmes verticaux et aux centres spécialisés

Il ne saurait être question ici de revenir sur la critique de la verticalité des programmes de santé en général⁷. Après tout, la verticalité est souvent un gage d'efficacité pour lutter contre une pathologie, et elle a pu donner d'excellents résultats, comme dans la lutte contre l'onchocercose par exemple. En ce qui concerne l'épidémie de sida, c'est sans doute moins la verticalité en soi que la conception initiale des programmes et la complexité de l'épidémie qui explique la faible appropriation de la lutte contre le sida par les systèmes de santé nationaux.

Jusqu'à une période récente, en l'absence de traitement disponible, la prévention était le maître-mot des programmes de lutte contre le sida. La lutte contre le sida a alors fait initialement appel à des compétences peu valorisées par le corps médical, alors moins intéressé par la santé publique et la prévention que par l'acquisition d'un savoir-faire dans des domaines très techniques (chirurgie, radiologie, oncologie, cardiologie, par exemple) qui permettent d'exercer dans des centres hospitaliers et universitaires au plus haut niveau de la hiérarchie médicale⁸. Aussi, au commencement des programmes de lutte contre le sida, ceux-ci n'ont attiré souvent que de jeunes médecins peu expérimentés, qui cherchaient un poste de retour dans leur pays d'origine après leurs études, et qui bien souvent n'avaient de cesse de vouloir retourner à la médecine curative (Tarantola, 1996)⁹, plus valorisée et plus lucrative. Avec le temps, et l'augmentation des budgets alloués à la lutte contre le sida, les médecins « juniors » qui s'étaient engagés dans cette voie en sont venus à gérer des moyens beaucoup plus importants que ceux dont bénéficiaient des professeurs de médecine, ayant

⁴ À propos du rapport complexe entre la prise en charge des personnes infectées par le VIH et le traitement de la tuberculose dans les centres anti-tuberculeux, notamment à Abidjan (Vidal, 1996).

⁵ C'était notamment le cas du service de gastro-entérologie du CHU de Brazzaville.

⁶ Le contraste est souvent saisissant en Afrique entre des services de lutte contre le sida disposant de bâtiments neufs, de véhicules en bon état, d'un personnel technique et d'un équipement informatique importants, et par exemple, à l'intérieur de la même enceinte, un dispensaire adulte totalement délabré.

⁷ Pour une approche critique de la verticalité et de l'intégration des programmes de santé, on pourra se référer utilement au travail édité par W. van Lerberghe et X. de Béthune (1998).

⁸ Avec des effets financiers (expertises internationales, invitations dans des congrès médicaux, etc.) et éventuellement politiques ; en effet, il n'est pas rare de rencontrer des professeurs de médecine dans les plus hautes sphères du pouvoir. De plus, par exemple, le montant des marchés supervisés par des professeurs chefs de service d'un hôpital pour l'équipement d'un CHU en bloc opératoire ou en radiologie n'est pas négligeable et peut amener certains avantages.

⁹ Ce phénomène n'est pas propre à l'Afrique ; en France aussi, au début de l'épidémie, le sida n'intéressait guère les médecins les plus reconnus (voir à ce sujet, M. Setbon, 1993).

leurs entrées dans les ministères. Une telle situation n'a sans doute pas favorisé les collaborations entre les programmes de lutte contre le sida et les autres programmes des ministères de la Santé, les premiers étant dirigés par des « cadets » riches, qui étaient alors tenus de soumettre leurs propositions à des « aînés » pauvres qui avaient la mainmise sur les activités du ministère. Aujourd'hui, si le déséquilibre logistique et financier entre les programmes de lutte contre le sida et les autres programmes demeure, dans nombre de pays les « cadets » d' alors ont grandi et les « aînés » ont su réinvestir le champ du sida.

¹⁰ On peut citer l'Unité de soins ambulatoires et de conseil de l'hôpital de Treichville à Abidjan, ou le Centre de traitement ambulatoire du CHU de Brazzaville.

¹¹ Une étude menée aux États-Unis, fondée sur une enquête rétrospective sur 10 ans (1984-1994), a relevé une diminution globale du risque de mortalité de 31 % pour les patients pris en charge par les praticiens les plus expérimentés (Chahine, 1996).

¹² Pour les données les plus récentes sur la situation de l'épidémie dans le monde, on pourra se reporter à Onusida, « Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida », juin 2000 (<http://www.unaids.org>).

¹³ Il existe d'autres initiatives dans d'autres pays de bien moins grande ampleur que l'initiative Onusida et où le nombre de patients bénéficiant d'une trithérapie dépassent à peine la dizaine de sujets.

¹⁴ Les taux de prévalence dans cette ville était de 19,8 % en population générale ; chez les femmes enceintes, il est passé de 19,2 % en 1990 à 30,1 % en 1998 (Buvé, 2001).

¹⁵ Il m'a été rapporté que si une parturiente n'avait pas les moyens d'acheter les gants, elle était renvoyée de la structure.

¹⁶ Il est vrai qu'au Kenya le Président de la République et les plus hauts dignitaires des églises chrétiennes n'hésitent pas à recourir en parfaite entente à des démonstrations spectaculaires (stock de préservatifs brûlés) et des déclarations fracassantes pour stigmatiser l'utilisation des préservatifs.

Des centres spécialisés dans la prise en charge des personnes infectées¹⁰ ont été créés pour répondre à la demande de soins des personnes atteintes. Ces centres sont en général dotés d'une grande autonomie et bénéficient d'un soutien important des coopérations internationales ; leur intégration dans les systèmes de santé nationaux est minimale. L'existence de tels centres spécialisés se justifie pleinement : la prise en charge des personnes atteintes requiert des compétences médicales mais aussi en « conseil » très spécifiques, et il semble que les prestations offertes par des praticiens spécialisés produisent de meilleurs résultats¹¹. Cependant, combien faudra-t-il de centres spécialisés pour donner un début de réponse efficace dans des pays comme le Zimbabwe, le Lesotho, le Botswana où les taux de séroprévalence dépassent les 30 % parmi les femmes enceintes ? L'activité de ces centres ne se justifierait-elle alors uniquement que dans les pays à faible, voire à très faible prévalence, pour qu'ils puissent avoir un effet réel en tant que centres de référence nationaux ? Ce type de question se pose désormais avec d'autant plus d'acuité que toute activité d'un centre de prise en charge des personnes infectées se limitant à la seule prévention (prévention des risques d'exposition à l'infection, ou prévention des infections opportunistes) apparaît peu légitime avec la disponibilité accrue des antirétroviraux dans les pays du Sud. Or, étant donné les exigences des multithérapies (surveillance biologique, suivi, « gestion » des effets secondaires, prévention des résistances, etc.), il est souhaitable que les traitements soient disponibles, à moyen terme, uniquement dans des centres spécialisés. C'est notamment ce que l'agence des Nations unies Onusida a fait avec les programmes pilotes d'accès aux antirétroviraux, notamment en Côte d'Ivoire et en Ouganda pour le continent africain, à partir de 1998. En Côte d'Ivoire, 4 000 personnes devaient être initialement concernées par cette initiative ; en juillet 1999, pour toute une série de raisons liées entre autres au fonctionnement du projet, à la difficile question du choix des bénéficiaires, aux recherches de subventions pour offrir à long terme un traitement à des prix acceptables, aux choix des protocoles, seules 500 personnes bénéficiaient des traitements mis à disposition par cette initiative, le but étant d'atteindre le chiffre de 1 000 patients (Msellati et al., 2001). En cette même année 1999 le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida dans ce pays était estimé entre 600 000 et 900 000¹². Si, en théorie, on ne peut qu'être favorable à toute initiative en faveur d'une plus grande accessibilité des antirétroviraux en Afrique, on ne peut que constater leur très faible impact en terme de santé

publique¹³, d'autant plus si ces initiatives ont un faible effet d'entraînement du fait de leur absence d'intégration aux systèmes de santé nationaux.

Vers une prise de conscience ?

Au-delà des programmes spécifiques d'accessibilité aux nouveaux traitements, toutes les actions menées par des programmes de lutte contre le sida depuis la fin des années 1980 en Afrique ont-elles permis une prise de conscience des personnels dans les structures non spécialisées et conduit à l'adoption de mesures spécifiques, aussi limitées soit-elles ? Des observations que j'ai pu réaliser au Cameroun et au Kenya en 2000 tendent à montrer que les structures de soins périphériques sont peu concernées par la prise en charge de cette pathologie.

La ville de Kisumu, située à l'ouest du Kenya, particulièrement touchée par l'épidémie¹⁴, fait l'objet d'un nombre très important d'initiatives d'ONG et d'agences de coopération de toute nature, notamment dans le domaine du sida, à tel point que les ONG et agences désireuses de mettre en place de nouveaux programmes au Kenya évitaient d'inclure cette région dans leurs activités tant elle est déjà saturée de projets. Tous les personnels de santé des structures de soins de cette ville sont conscients de la gravité de la situation. L'utilisation de gants à l'occasion des prélèvements sanguins ou des accouchements semble généralisée ; cependant, ce sont les usagers qui sont tenus de les fournir. Si une patiente sur le point d'accoucher se présente sans gants, elle peut toujours en acheter auprès des infirmières qui complètent ainsi leurs revenus personnels¹⁵. Même les accoucheuses traditionnelles déclarent exiger des gants des parturientes, certaines avouant cependant que, si une femme se présente sans gants, elles peuvent réutiliser alors d'anciennes paires qu'elles ont pris soin de laver. On peut alors se demander si une disposition préventive – l'utilisation des gants – bien ancrée chez les « spécialistes » de l'accouchement, étant donné la défaillance du système, la mauvaise compréhension de cette mesure, et les relations souvent conflictuelles entre personnels de santé et usagers, ne se transforme pas au bout du compte en facteur de risque (accouchement à domicile des plus jeunes faute d'avoir pu fournir les gants, risque d'infection en raison de la réutilisation de gants usagés).

Par ailleurs, les structures de soins de cette ville semblaient particulièrement bien approvisionnées en préservatifs, qui, fournis par le ministère de la Santé, sont mis à disposition gratuitement. Mais les personnels de santé observés et questionnés à ce sujet confirmaient ne pas se préoccuper de distribuer ces préservatifs à leurs patients. Information aisément vérifiable dans les registres de ces centres dont certains ne font jamais état du remplacement du stock initial de préservatifs, puisque ce stock initial n'a guère été utilisé. Si les préservatifs ne sont pas donnés c'est « parce que personne n'en réclame », ou encore parce que le poids de la religion chez les patientes leur ferait refuser¹⁶. En fait les personnels de santé anticipent volontiers la réaction de leurs patients, ne veulent pas s'exposer à des situations embarrassantes, et encore moins passer du temps avec

des patients auxquels ils ne parlent pas ou peu en général. Pas davantage au Kenya qu'en France, les personnels de santé n'ont été formés à évoquer la sexualité dans des consultations médicales.

Sans formation, sans moyen spécifique, les personnels de santé des structures périphériques, au Kenya comme dans d'autres pays africains, ne se sentent pas concernés par la lutte contre le sida qui pour eux, comme je l'ai déjà signalé, doit être du seul ressort des programmes ad hoc. L'indifférence face au problème peut parfois se transformer en une propension à l'exclusion des personnes soupçonnées d'être infectées par le VIH. Par exemple, dans cette région très peu urbanisée et éloignée des grands axes de communication qu'est l'extrême nord du Cameroun, des personnels de santé m'avaient confié leur inquiétude face à l'augmentation du nombre de cas de sida dans leurs établissements depuis peu de temps. Interrogés sur les initiatives qu'ils comptaient prendre en la matière, ils avouaient volontiers hésiter à envisager une activité spécifique tant la prise en charge de personnes atteintes était difficile, surtout dans leur région. Néanmoins, les symptômes étant connus par tout un chacun, et les manifestations cliniques au stade terminal étant particulièrement difficiles à supporter, les malades du sida étaient isolés dans le centre de santé parce que, expliquaient les médecins, les patients de leur centre ne voulaient pas côtoyer des malades du sida. Il ne faut certes pas minimiser les difficultés à « gérer » des malades en phase terminale dans des structures de soins en Afrique. Mais on peut se demander si l'isolement, pour une maladie non infectieuse, se justifie pleinement. On peut également s'étonner de l'hésitation à envisager une action spécifique, aussi limitée soit-elle. Si la dénégation n'est plus aujourd'hui à l'ordre du jour au niveau étatique, en revanche elle semble encore bien présente dans les structures de soins périphériques.

Une éthique spécifique au Sud ?

Une des avancées importantes que l'on pouvait attendre des dispositifs de lutte contre le sida, comme je l'ai signalé en introduction, était le renforcement, sinon la mise en place de véritables comités d'éthique dans les pays du Sud, pour le sida, mais qui aurait également pu s'étendre à d'autres domaines. L'insistance sur les considérations éthiques devait s'annoncer d'autant plus importante que très tôt, dans le domaine du sida, la pratique médicale avait pris quelques libertés. On peut citer l'exemple extrême d'une immunothérapie expérimentale en 1989 à l'hôpital Saint-Antoine à Paris et qui fut rapidement arrêtée à la suite du décès de trois malades (Sari et Lamien, 1991). On pourrait aussi rappeler, par exemple, la polémique qui s'est engagée à la Conférence internationale sur le sida à Berlin en 1993, sur la possibilité d'utilisation de souches mutantes atténuées du VIH dans les essais vaccinaux en Afrique, éventualité totalement exclue pour les pays du Nord eu égard à l'incertitude quant aux risques de contamination lors de tels essais ; l'urgence de trouver un vaccin pour faire face à l'ampleur de

l'épidémie en Afrique devait pouvoir justifier le non respect de certaines règles¹⁷. L'aspect non éthique de certains essais cliniques avait été clairement souligné à l'occasion de la controverse à propos d'un essai en double aveugle AZT versus placebo pour évaluer l'incidence du traitement par AZT sur la réduction de la transmission mère/enfant en situation d'allaitement. Les détracteurs de cet essai avançaient que l'utilisation du bras placebo ne se justifiait pas puisque l'efficacité de l'AZT pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant avait déjà été largement prouvée par les essais menés au Nord (Lurie et Wolfe, 1997 ; Angell, 1997). Le bras placebo a finalement été abandonné dans les essais incriminés sans que cette interruption n'ait été explicitement mise en rapport avec cette polémique (Lévy, 1998).

L'intérêt de la controverse sur cet essai clinique réside moins dans la polémique elle-même que dans les justifications données par les chercheurs défendant l'utilisation du bras placebo : « Some officials and researchers have defended the use of placebo-controlled studies in developing countries by arguing that the subjects are treated at least according to the standard of care in these countries » (Lurie et Wolfe, 1997, p. 855). Aussi, dans la mesure où dans la *standard* des soins en Afrique les patients n'ont pas accès à des traitements spécialisés, reproduire dans un essai les conditions réelles de la prise en charge des malades en Afrique ne serait pas contraire à l'éthique. Selon une autre formulation, ce qui n'est pas éthique, c'est d'organiser une étude qui inclut l'utilisation d'un traitement inaccessible aux populations : en Ouganda, par exemple, une recherche menée en collaboration entre une institution américaine et ougandaise, prévoyait de recruter 11 000 personnes pour une étude de 5 ans « to test whether the spread of HIV can be slowed by treating people en masse for other sexually transmitted diseases. That's an important question, but there is an ethical catch: if the intervention works, most Africans may not be able to afford the drugs » (Nowak, 1995). Dans la mesure où rien n'est envisagé ultérieurement au niveau national pour poursuivre la prise en charge des patients entrant dans l'étude, on ne peut que s'interroger sur le devenir des personnes qui, pendant une période de temps limitée ont été suivies et traitées, puis se retrouvent par la suite totalement livrées à elles-mêmes une fois l'essai achevé.

La question d'une éthique propre à l'Afrique a pu être explicitement posée, par exemple, à propos de l'obtention du consentement du patient pour réaliser des sérologies anti-VIH et de la nécessité de donner les résultats lors d'opérations de recherche. « Un très gros problème en outre est posé en Afrique dans les essais cliniques relatifs à l'infection par le VIH. Il faut bien sûr, pour que le consentement soit éclairé, que leur statut sérologique soit connu des patients. Cela est sans doute souhaitable à moyen terme d'une manière générale mais aujourd'hui, dans le cadre des essais cliniques, nous sommes confrontés à des problèmes difficiles et aux questions suivantes : comment proposer le test ? Comment informer les patients du résultat du test ? Comment éviter la stigmatisation des patients inclus dans des essais cliniques ? Il n'y a malheureusement pas de réponse facile et le consentement libre

¹⁷ *Le Monde*, 12 juin 1993.

et éclairé en Afrique est sans doute le problème majeur auquel nous sommes confrontés. Il serait inacceptable de recourir hypocritement à un faux consentement plus "extirpé" que consenti et il me paraît plus loyal de clairement poser les deux questions suivantes : ce consentement individuel est-il nécessaire ? Ne peut-il être donné par des leaders locaux, d'une communauté ou à l'échelle nationale » (Salamon, 1996, p. 60). En d'autres termes, eu égard aux conditions de vie des populations en Afrique et aux faibles performances des systèmes de santé, réaliser des tests à l'insu des patients, avec un agrément obtenu auprès des autorités nationales ou régionales, serait le moins « hypocrite ». La question de l'adoption de règles édictées au Nord et inadaptées pour le Sud, et donc de la nécessité d'un code spécifique au Sud est ici clairement posée. À l'encontre d'une éthique « à l'universalisme abstrait », faut-il opposer un « universalisme concret, ou encore un "universalisme relativiste"... c'est-à-dire une configuration intellectuelle singulière accordée au lieu de la médiation, et dont la forme quasi-contradictoire exprime précisément la tension entre l'implication et la distanciation » (Dozon, 1997, p. 115) ? Ne faut-il pas adopter une attitude relativiste et critique qui reconnaît à la fois l'universalité de certains principes des droits humains, mais continue de privilégier « une analyse contextualisée des processus de résolution des dilemmes éthiques, marqués par les conflits entre des acteurs sociaux inscrits dans des rapports de pouvoir... » (Massé, 2000, p. 28) ?

Cependant, certains, entre autres des chercheurs du Sud, pourraient vouloir s'engouffrer dans un relativisme éthique mal compris pour légitimer certaines pratiques. Par exemple, en 1995 au Kenya, la vente en pharmacie d'un médicament censé guérir le sida découvert par un éminent professeur kenyan avait suscité un débat très vif. Des associations de personnes vivant avec le VIH critiquaient notamment la précipitation avec laquelle le médicament avait été commercialisée en l'absence du respect des phases d'expérimentation requises avant l'obtention de toute autorisation de mise sur le marché. La réponse de l'inventeur du traitement fut en substance la suivante : la « médecine africaine » dispose depuis longtemps de nombreuses ressources inexploitées, et la procédure d'autorisation de mise sur le marché d'un médicament répond en fait à des règles édictées par le Nord ; aussi empêcher la vente de ce médicament ne procéderait en fait que de l'hégémonie d'un Nord déterminé à brider l'émergence d'une « science africaine » capable de trouver des remèdes là où le Nord a échoué¹⁸.

Si l'on admet que les règles d'éthique n'ont pas une portée universelle, chaque pays s'est néanmoins doté d'un comité d'éthique dont l'accord est requis pour mener des recherches sur le VIH ; n'est-ce pas là le plus important ? Mais dans les faits, de quels comités d'éthique s'agit-il ? À l'occasion d'un atelier consacré à l'éthique lors de la x^e Conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique de 1997 à Abidjan, certains participants ont mis en doute la validité et l'impartialité des avis rendus par les comités d'éthiques en Afrique. Un des intervenants¹⁹ précisait alors, d'une part, qu'il n'existait pas le plus souvent de comités d'éthique vraiment structurés en Afrique, et d'autre

part, que leurs membres n'étaient pas toujours compétents tout en étant parfois étroitement liés à des « patrons de médecine » du Nord, ceux-là même qui proposent les projets soumis à évaluation par le dit comité. Mais, pour être moins polémique, il faut reconnaître que ces comités des pays pauvres ne sont pas toujours en position de pouvoir refuser un projet lorsque celui-ci a déjà été lourdement financé et qu'il est susceptible de fournir du matériel, des formations, des véhicules et des indemnités pour tous les personnels qui seront impliqués dans le projet ; le responsable national qui prendrait la responsabilité de refuser un projet important sous le prétexte qu'il n'est pas éthique s'attirerait inmanquablement les foudres de son entourage, professionnel ou non, pour lequel un tel projet est à l'évidence l'occasion d'améliorer son niveau de vie.

En fait, il semble parfois que des sujets aussi délicats sont toujours traités un peu à la marge. Pendant longtemps, en Afrique, la pratique qui prévalait était la réalisation de tests de dépistage du VIH à l'insu des intéressés, sans que cela ne donne lieu à un véritable débat. Certaines études peuvent être parfaitement éthiques mais sans aucun effet d'entraînement : à propos d'un travail réalisé au Rwanda sur les couples sérodifférents, M. Lavollay précise : « Il est sûrement utile de savoir que pendant que Suzan Allen conduisait ses recherches et appliquait ses préoccupations éthiques personnelles à ses protocoles, à quelques centaines de mètres de là, à l'hôpital public de Kigali, comme un seul homme les médecins hospitaliers pouvaient encore justifier, en 1991, que tous les patients admis à l'hôpital soient systématiquement dépistés, sans consentement, et sans qu'un seul d'entre eux ne soit informé du résultat ! » (1996, p. 59). Les directives internationales sont parfois susceptibles de certaines interprétations qui ne vont pas toujours dans le sens de l'intérêt du patient. Ces textes prévoient en effet la possibilité de dépistages en l'absence de consentement, dépistages qualifiés alors notamment de « anonymes et non corrélés » (OMS, 1989), mais à des conditions très précises²⁰ ; or généralement on ne prend pas en compte ces conditions et l'on se satisfait de la formulation « test anonyme et non corrélé » pour réaliser des dépistages sans consentement, par exemple dans le cadre de la surveillance épidémiologique.

Même certaines études épidémiologiques d'une grande rigueur semblent parfois être à la limite. Ainsi, à propos des conditions d'une enquête de prévalence en population générale menée dans quatre villes africaines, il est précisé : « Après avoir donné leur consentement verbal en toute connaissance de cause, les participants de l'étude ont été interrogés sur leurs caractéristiques socio-démographiques et leur comportement sexuel au moyen d'un questionnaire standard ; il leur a, en outre, été demandé de donner un échantillon de leur sang et de leur urine. Le dépistage du VIH a été réalisé de manière anonyme mais le résultat a été associé aux données de l'entretien et aux résultats des tests de dépistage en laboratoire du VIH et de la présence de maladies sexuellement transmissibles (MST)... Les participants à l'étude désireux de prendre connaissance de leur statut sérologique VIH ont été orientés vers un service de conseil pré- et post-dépistage

¹⁸ La récente polémique à propos des licences pour la production des antirétroviraux, et la position de laboratoires pharmaceutiques du Nord qui se sont opposés à la production de génériques au Sud (Brésil et Thaïlande) pourrait venir aujourd'hui corroborer le raisonnement de notre éminent professeur kenyan.

¹⁹ H. Tiendrebeogo et al., « Déterminants des insuffisances en matière d'éthique des essais thérapeutiques VIH/sida en Afrique de l'Ouest », Abidjan, x^e CISMA, 1997.

²⁰ Pour une discussion sur les textes réglementaires en la matière, je me permets de renvoyer le lecteur à mon article (Gruénaï, 1997).

tage gratuit »²¹. La population enquêtée a donc donné son accord pour participer à l'étude et donner sang et urine, mais il n'est pas précisé que les donateurs ont été informés que les prélèvements feraient l'objet d'une sérologie VIH. Il est clair en revanche que l'étude en elle-même ne prévoyait pas de donner les résultats, ni de réaliser un conseil post-test, l'annonce aux personnes désireuses d'être informées de leur statut sérologique étant « gérée » par une structure nationale. Parfois, comme ce fut le cas pour une étude réalisée dans le nord du Congo Brazzaville, les personnes prélevées sont informées qu'elles feront l'objet d'une recherche de MST, que les résultats leur seront communiqués pour les seuls MST, généralement avec une proposition de traitement, mais elles ne sont jamais prévenues que la principale raison de ces prélèvements est une enquête de séroprévalence pour le VIH. En fait, comme en témoigne cette déclaration d'un observateur de la conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique qui s'est tenue à Kampala en 1995, les questions d'éthique constituent un sujet dérangentant : « L'aspect éthique des interventions, des études et des priorités est resté dans l'ombre lors de la Conférence, sans doute parce que cela risquait de faire apparaître des divergences fondamentales dans le monde et par conséquent de provoquer un débat politisé » (Fransen, 1996). Le sujet est certes particulièrement délicat et mériterait un débat en profondeur, non pas pour aviver quelque polémique que ce soit, mais pour mieux définir les missions, les droits et les devoirs, et des comités d'éthique nationaux, et des professionnels participant à de nouvelles initiatives de lutte contre le sida. Ce débat est encore trop rare pour que l'on puisse affirmer aujourd'hui que la lutte contre le sida a résolument fait avancer la prise en compte des aspects éthiques dans les systèmes de santé nationaux.

« Société civile » et « groupes à risque »

L'émergence d'associations de personnes vivant avec le VIH sur le continent africain, où pendant longtemps il s'est agi de « taire le sida » (Le Palec, 1994), devait constituer également une avancée indéniable, notamment pour endiguer la tendance à la stigmatisation des personnes atteintes : pouvoir se déclarer séropositif grâce à ces associations contribuait à rompre l'isolement de certaines personnes infectées (ces associations ayant aussi fonction de groupe d'auto-support) et à modifier l'image des personnes atteintes. L'enjeu en Afrique pouvait revêtir une importance d'autant plus considérable que la naissance de telles associations pouvait être resituée dans la dynamique de l'émergence d'une « société civile » qui pouvait s'immiscer dans un débat public jusqu'alors confisqué par les régimes autoritaires. D'autre part, de telles associations auraient pu constituer les prémices de l'organisation de contre-pouvoirs d'usagers dont on sait qu'ils sont particulièrement maltraités par les services publics²².

Cependant, contrairement par exemple aux associations d'homosexuels qui se sont mobilisées en Europe

et aux États-Unis contre le sida, les associations africaines ont rarement été une émanation « de la base », mais furent bien plutôt créées à l'initiative des programmes nationaux de lutte contre le sida²³. Les programmes nationaux avaient aussi besoin d'offrir aux personnes atteintes un accompagnement « par les pairs » capables de compléter la prise en charge médicale. C'est donc un lien « organique » qui liait les associations aux programmes officiels de lutte contre le sida, au risque de transformer les membres de ces associations en clients dépendant des programmes²⁴ pour l'accès privilégié aux traitements et pour l'obtention de subsides de la part d'agences de coopération²⁵. Les associations de personnes vivant avec le VIH en Afrique sont donc loin de pouvoir jouer le même rôle critique que leurs homologues du Nord à l'égard des institutions médicales. Mais avec le temps, ces associations ne feront-elles pas l'objet d'un intérêt décroissant, comme en France où l'engagement de la « société civile » dans la lutte contre le sida est de plus en plus réduit, si l'on en croit un récent rapport de l'ANRS qui précise : « Il est probable qu'à l'image de la collecte de fonds d'*Ensemble Contre le Sida*, les contributions privées s'amenuisent tandis que les associations font état d'une démobilisation des bénévoles » (ANRS, 1999). Si l'on en croit le constat de M. Renaud (1983, p. 85), il est sans doute dans la dynamique « naturelle » du développement des associations de malades que de voir leur rôle s'atténuer. Renaud faisait en effet remarquer que le mouvement communautaire, né en Amérique du Nord à la fin des années 1960, a certes amené à intégrer les usagers aux processus de prise de décision, mais a également abouti à la disparition de ces mouvements et au renforcement du pouvoir des planificateurs : les usagers n'arrivaient plus à avoir une pensée autonome et, lorsqu'ils en avaient une, ils se voyaient court-circuités par des réseaux parallèles de prise de décision. On ne peut alors qu'espérer que la technicisation de la prise en charge des personnes atteintes liée à la généralisation de la mise à disposition des antirétroviraux en Afrique réduira le rôle d'associations naissantes de personnes vivant avec le VIH puisque les traitements seront disponibles.

En Afrique, comme dans les pays du Nord, les associations de personnes vivant avec le VIH/sida ont néanmoins sensiblement modifié l'image des personnes infectées, même si les situations de stigmatisation sont toujours observables. Désormais, on « vit (éventuellement positivement) avec le VIH », mais on ne fait plus partie de « groupes à risque », expression devenue à juste titre incorrecte en raison du marquage essentialiste représenté par cette expression²⁶. Cependant, une telle évolution lexicale n'a pas complètement permis de dépasser l'utilisation de catégories peu opératoires, non plus que l'omission de certains comportements à risque. Ainsi, nombre d'études retiennent la catégorie générale de *commercial sex workers*, pour désigner les prostituées. Mais cette catégorie n'a cependant guère donné lieu à un affinement de l'analyse permettant de différencier des situations très variées : prostituées professionnelles fréquentant les hôtels de luxe, jeunes filles échangeant leurs charmes contre des « cadeaux » qui leur permettront de faire face à leurs frais de scolarité, racolage, prostitution à domicile dans les

²¹ « Différences dans la propagation du VIH dans quatre villes d'Afrique subsaharienne. Résumé de l'étude multi-site ». Document disponible sur le site Onusida (<http://www.unaids.org>) et présenté à Lusaka en septembre 1999 à l'occasion de la XI^e CISMA.

²² Aujourd'hui, la question du mauvais traitement des patients par les personnels de santé est bien documentée ; cf. par exemple Gruénais (1996), Jewkes et al. (1998), Jaffré et Prual (1993), Olivier de Sardan et al. (2000).

²³ Dans les pays d'Afrique francophone, nombre d'associations sont nées lorsqu'il s'est agi pour les programmes nationaux de trouver des personnes atteintes acceptant de participer à des conférences internationales en se présentant comme personnes infectées.

²⁴ Dans des cas extrêmes, comme au Congo Brazzaville en 1996, le Programme national de lutte contre le sida avait estimé que la première association de personnes infectées était devenue trop critique à l'égard du Programme, et ne devait plus être soutenue ; le PNLS congolais a alors suscité de nouveaux malades pour créer une nouvelle association qu'il présenterait désormais aux bailleurs de fonds.

²⁵ Je renvoie ici le lecteur notamment à l'article de K. Delaunay (1998).

²⁶ Certains discours de prévention soulignaient que « tout le monde était à risque ». On sait cependant que ce n'est pas entièrement vrai et qu'il existe des populations plus « à risque » que d'autres (immigrés et réfugiés en situation irrégulière, certains toxicomanes, les « sans domicile fixe », par exemple).

bidonvilles, etc. Toutes ces « situations à risque » ne concernent pas les mêmes catégories de femmes, et coïncident mal avec la désignation globalisante de *commercial sex workers*. Or la prise en compte des différentes situations de prostitution peut paraître d'autant plus importante que les « stratégies » de prévention à adopter ne sont certainement pas les mêmes selon le « type » de *commercial sex workers* auquel on a affaire.

Inversement il existe des groupes vraisemblablement très exposés et dont on ne parle pas. L'homosexualité et la prostitution masculine est un phénomène en plein essor, notamment dans les grandes villes africaines. Cependant, à ma connaissance, il n'existe que très peu d'études sur les comportements à risque des homosexuels en Afrique, comme s'il fallait préserver l'image d'une Afrique par nature hétérosexuelle²⁷. Il est également peu question du sida parmi les réfugiés dont le nombre ne cesse de croître sur le continent²⁸ et qui se trouvent souvent dans des situations de délitement des liens sociaux qui favorisent violences et comportements à risque. Quant au risque d'infection des adolescent(e)s, qui peuvent être victimes de toute sorte de violences et d'abus, dans la famille ou non, c'est encore une question largement taboue en Afrique. Si les changements lexicaux ont sans aucun doute été salutaires et sont eux-mêmes liés à une évolution de la réflexion quant à la perception des risques d'exposition à l'infection au VIH, ils n'ont pas encore permis de mettre la lumière sur les différents types de situations à risque auxquels nombre d'Africains d'aujourd'hui sont confrontés.

Conclusion

La crise provoquée par la pandémie de VIH/sida en Afrique aurait dû conduire, si l'on en juge par les déclarations rapportées au début de cet article, à une modification sensible de la gestion de la maladie en général par les systèmes de santé nationaux. Sans doute est-il trop tôt pour mesurer les effets réels des modalités mises en place pour lutter contre le sida sur les dispositifs de lutte contre la maladie en général. Peut-être l'épidémie et les mesures prises pour la combattre sont-elles trop récentes pour envisager qu'elles puissent avoir un effet sur l'organisation des systèmes de santé. Mais les effets réformatrices tant attendus ne semblent pas encore très perceptibles. Les dispositifs relatifs à la lutte contre le sida en Afrique sont restés dans un secteur qui peut sembler très confiné, et la crise du sida en Afrique n'a pas encore su être transformée en métonymie de la crise des systèmes de santé sur ce continent. Sans doute, pour ne pas se satisfaire d'une situation où la gestion d'une épidémie viendrait se lover dans les interstices des dysfonctionnements identifiés des systèmes de santé en Afrique, pourrait-il être judicieux d'intégrer la réflexion sur les modalités de lutte contre le sida dans une réflexion de santé publique.

²⁷ Pour mesurer le peu d'intérêt porté à l'homosexualité en Afrique, comparativement par exemple au continent asiatique, il suffit d'interroger la base de données bibliographiques américaine Medline, spécialisée dans le domaine médical, sur les thèmes « sida et homosexualité » : elle fournit 79 références pour l'Asie, et 3 seulement pour l'Afrique.

²⁸ Citons l'exception constituée par l'ouvrage de A. Desclaux et C. Raynaud, *Urgence, précarité et lutte contre le sida en Afrique*, L'Harmattan, Paris, 1997.

Résumé – En Afrique, le sida réformateur ?

L'émergence du sida au début des années 1980 aurait dû avoir une fonction de « révélation ». En Afrique notamment, on attendait qu'elle mette en évidence le dysfonctionnement des systèmes de santé, les limites de la consultation médicale, les problèmes économiques liés à la prise en charge des maladies chroniques, la nécessaire prise en compte des comportements individuels dans les projets de santé, etc. Vingt ans plus tard, cette vertu réformatrice des activités liées au sida, et en particulier les transformations attendues du système de santé ne se sont réalisées que très partiellement. Les préoccupations relatives au sida (à sa prise en charge et à sa prévention) touchent rarement l'ensemble des systèmes de santé nationaux ; une éthique spécifique aux pays du Sud tend à se développer ; et la réflexion sur les comportements des populations vulnérables semble avoir peu évolué. Il apparaît alors qu'il ne s'est guère développé une « culture du sida » qui aurait pu faire progresser la prise en charge des malades en Afrique en général. © 2001 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS. Tous droits réservés

sida / Afrique / systèmes de santé / éthique

BIBLIOGRAPHIE

- Angell, M., 1997. The ethics of clinical research in the Third World. *The New England Journal of Medicine* 337 (12), 847-849.
- ANRS, 1998. Des professionnels face au sida. Évolution des rôles, identités et fonctions. ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », Paris.
- ANRS, 1999. Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France. Synthèse des données quantitatives (1994-1999), ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », Paris.
- Benoist, J., Desclaux, A., 1996. Pour une anthropologie impliquée. In : Benoist, J., Desclaux, A. (Eds.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Karthala, Paris, pp. 365-373.
- Bez, G., 1992. Le sida : un vecteur de modernisation du système d'information. *Science et vie (hors série : Dossier sida)* 179, p. 149.
- Buvé, A., 2001. Factors determining the differential spread of HIV Sub-saharan Africa, Universiteit Antwerpen (Faculteit Medische en Farmaceutische Wetenschappen), Anvers.
- Buvé, A., Foster, S.D., Mbwili, C., Tollenare, N., Zeko, M., 1994. Mortality among female nurses in the face of AIDS epidemic – a pilot study in Zambia. *AIDS* 8, p. 396.
- Chahine, N., 1996. Médecins : l'implacable logique de la spécialisation. *Le Journal du sida* 85, 10-12.
- Delaunay, K., 1998. Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un « marché du sida » émergent. Cas ivoirien et sénégalais. In : Deler, J.P., Fauré, Y.A., Piveteau, A., Roca, P.J. (Eds.), *ONG et développement*, Karthala, Paris, pp. 115-141.
- Desclaux, A., 1996. L'enfant atteint : perception de la maladie, impuissances de la biomédecine. *Le Journal du sida – numéro spécial Afrique* (86-87), 92-95.
- Dozon, J.P., 1997. L'anthropologie à l'épreuve de l'implication et de la réflexion éthique. In : Agier, M. (Ed.), *Anthropologues en dangers*, Jean-Michel Place, Paris, pp. 109-121.
- Fransen, L., 1996. La perspective européenne. *Sidafrrique, numéro spécial Post-Kampala* (8-9), p. 11.
- Gilks, C.F., Adam, A., Otieno, L.S. et al., 1993. HIV infection in acute medical admissions in Kenyatta Hospital: 1988-1989 compared to 1992, 9th AIDS Conference, Berlin, Abstract B37-3279.
- Gruénais, M.E., 1996. À quoi sert l'hôpital africain ? *Les Annales de la Recherche Urbaine* 73, 119-128.
- Gruénais, M.E., 1997. Quel environnement pour des unités de dépistage ? In : Desclaux, A., Raynaud, C. (Eds.), *Le dépistage VIH et le Conseil en Afrique au sud du Sahara*, Karthala, Paris, pp. 257-269.

- Haran, D., Giks C., 1996. Le grand oublié des réformes de santé en Afrique. *Le Journal du sida - numéro spécial Afrique (86-87)*, 72-74.
- Jaffre, Y., Prual, A., 1993. Le corps des sages-femmes. *Sciences sociales et santé* 11 (2), 63-80.
- Jewkes, R., Naeemah, A., Mvo, Z., 1998. Why do nurses abuse patients? Reflections from south african obstetric services. *Social Science and Medicine* 47 (11), 1781-1795.
- Lavollay, M., 1996. La (non-) annonce de la séropositivité. *Le Journal du sida - numéro spécial Afrique (86-87)*, 59-61.
- Lerberghe (van), W., Béthune X. (de) (dir.), 1998. *Intégrations et recherche. Studies in Health Service Organisation and Policy* 8, ITG Press, Anvers.
- Le Palec, A., 1994. Bamako, taire le sida. *Psychopathologie africaine* 26 (2), 211-234.
- Lévy, J.P., 1998. Prévention de la transmission mère-enfant dans les pays africains. *ANRS information* 24, 2-4.
- Lurie, P., Wolfe, S., 1997. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing countries. *The New England Journal of Medicine* 337 (12), 853-856.
- Massé, R., 2000. Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique. *Anthropologie et sociétés* 24 (2), 13-33.
- Msellati, P., Vidal, L., Moatti, J.P. (dir.), 2001. *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire*, ANRS, Paris.
- Nowak, R., 1995. Staging Ethical AIDS Trials in Africa. *Science* 269, 1332-1335.
- Olivier de Sardan, J.P., Moumoni, A., Souley, A., 2000. L'accouchement c'est la guerre. Accoucher en milieu rural nigérien. *Afrique contemporaine* 195, 136-154.
- OMS, 1989. Dépistage anonyme non corrélé pour la surveillance des infections à VIH dans le cadre de la santé publique. Propositions de directives internationales. OMS-Programme mondial de lutte contre le sida, Genève.
- Renaud, M., 1983. De la passion et du coup d'œil comme instruments de planification. *Sciences Sociales et Santé* (3-4), 75-91.
- Raynaud, C., 1996. Éthique et recherches sur le sida en Afrique. In : *Prise en charge, recherche et éthique du VIH/sida en Afrique*, Forum organisé par l'OPALS à Kampala (ix^e CISMA), Réseau Sociétés d'Afrique et Sida, OPALS, Paris, pp. 49-57.
- Rosman, S., 1994. Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida. *Sciences sociales et santé* 12, 113-139.
- Salamon, R., 1996. Pays en développement et recherche sur le sida : les problèmes éthiques. In : *Prise en charge, recherche et éthique du VIH/sida en Afrique*, Forum organisé par l'OPALS à Kampala (ix^e CISMA), Réseau Sociétés d'Afrique et Sida, OPALS, Paris, pp. 59-61.
- Sari, A., Lamien, E., 1991. Sida. Comment expérimenter sur l'homme ? *Sciences et Avenir* 532, 20-24.
- Setbon, M., 1993. Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède, Seuil, Paris.
- Tarantola, D., 1996. Grande et petite histoire des programmes sida. *Le Journal du Sida (86-87)*, 109-116.
- Vidal, L., 1996. Le silence et le sens. *Anthropos*, Paris.
- Veil, S., 1993. Les conséquences de l'explosion du coût de la santé sur la pratique médicale et le libre choix du malade. In : *Malet, E. (Ed.), Santé publique et libertés individuelles*, Éditions Passages, Paris, pp. 13-25.
- Verboud, M., 1996. Choix stratégiques et marges de manœuvre. *Le Journal du sida - numéro spécial Afrique (86-87)*, 66-71.